

## Commission Centrale d’Ethique (CCE): Rapport annuel 2017

### Mandat

La Commission Centrale d’Ethique (CCE) anticipe et discute les problèmes éthiques en médecine. Attentive à l’évolution nationale et internationale, elle encourage l’échange d’informations et la collaboration avec les institutions apparentées.

La CCE édicte des directives médico-éthiques destinées à soutenir la pratique médicale et la recherche biomédicale. Elle prend position sur des questions médico-éthiques soulevées par l’actualité, qui lui sont soumises par des institutions publiques ou privées ou des particuliers.

### Membres de la commission

Prof. Dr méd. Jürg Steiger, Bâle, Président (depuis janvier 2017)  
Susanne Brauer, PhD, Zurich, Vice-Présidente  
lic. théol., dipl.-biol. Sibylle Ackermann, Berne (ex officio)  
Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Lucerne (depuis mai 2017)  
Dr méd. Klaus Bally, Bâle  
PD Dr méd. Eva Bergsträsser, Zurich  
Prof. Dr méd. Christophe Büla, Lausanne  
Dr méd. Monique Gauthey, Genève  
Dr méd. Ariane Giacobino, Genève  
Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zurich  
Prof. Dr méd. Irene Hösli, Bâle  
Dr sc. méd. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN Zurich (jusqu'en mai 2017)  
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano  
Prof. Dr méd. Fred Paccaud, Lausanne  
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Berne (ex officio)  
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren  
Prof. Dr méd. Daniel Scheidegger, Berne (ex officio)  
Dr rer. medic. Ewald Schorro, Fribourg (depuis mai 2017)  
PD Dr méd. Martin Siegemund, Bâle  
Prof. Dr iur. Dominique Sprumont, Neuchâtel (jusqu'en mai 2017)  
PD Dr méd. Yvan Vial, Lausanne  
Prof. Dr méd. Hans Wolff, Genève

### Mutations 2017

Après huit années à la présidence de la CCE, Christian Kind s’est retiré fin 2016; Jürg Steiger lui a succédé en tant que nouveau Président de la commission. Les élections pour le renouvellement des membres de la CCE se sont déroulées en mai 2017. Settimio Monteverde, arrivé au terme de son mandat, s’est retiré; Regina Aebi-Müller et Ewald Schorro ont été élus nouveaux membres de la CCE.

## Activités 2017

### *Élaboration et révision de directives et de recommandations médico-éthiques*

- La Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (LTx) a été révisée et est entrée en vigueur le 15 novembre 2017. Suite à la révision de cette loi, les directives de l'ASSM *Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes* datant de 2011 ont dû être adaptées. La procédure de consultation des directives révisées, dorénavant intitulées *Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes*, a été clôturée le 28 février 2017. La nouvelle version des directives est entrée en vigueur le 15 novembre 2017.
- Les nouvelles directives *Prise en charge et traitement de personnes atteintes de démence* ont été approuvées par le Sénat de l'ASSM en novembre 2017. Elles ont été élaborées en concertation avec la stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 par une sous-commission dirigée par PD Dr Georg Bosshard. Le projet de directives a été mis en consultation de juin à août 2017. Plus de 80 prises de position ont été adressées à l'ASSM.
- Une sous-commission dirigée par le Prof. Christian Kind a révisé les directives *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie* datant de 2004. Dans ce contexte, il s'agissait également de clarifier l'attitude des médecins face aux demandes de suicide assisté. Vu l'intérêt du public pour ce sujet, la CCE a, dès le début des activités de la sous-commission, régulièrement informé de l'état d'avancement des travaux et des idées directrices de la révision. Le 23 novembre 2017, une procédure consultation de trois mois a été lancée. Les nouvelles directives portent le titre *Attitude face à la fin de vie et à la mort*.
- Le projet des directives *Constatation de la capacité de discernement* est élaboré en lien étroit avec l'étude «Decision-making incapacity at the end of life and its assessment in Switzerland». Le projet de texte, rédigé par une sous-commission sous la direction de la Prof. Nikola Biller-Andorno, est quasiment terminé. Il sera mis en consultation au courant du deuxième trimestre 2018.
- Une sous-commission, dirigée par le Prof. Arnaud Perrier, s'est lancée dans l'élaboration de *recommandations pour l'enseignement en éthique dans les formations prégraduée, postgraduée et continue* en collaboration avec des représentants des facultés de médecine et des hautes écoles de la santé. Le projet de texte a été pratiquement finalisé en 2017 et sera soumis à des experts en 2018.

### *Autres thèmes prioritaires*

- **Consentement général:** La loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) permet, à certaines conditions, d'établir un consentement général (CG), par lequel les donateurs peuvent accepter l'utilisation de leurs données et échantillons dans le cadre de projets de recherche. Un groupe de travail de l'ASSM et de swissethics a développé un modèle CG Suisse qui a été mis en consultation le 31 mars 2017, puis publié au courant de l'été 2017 en même temps qu'une feuille d'information sur les principaux contenus du modèle. Les retours et les expériences acquises avec le modèle CG seront documentés et évalués afin d'être intégrés à la version révisée du modèle CG 2/2018. Des modèles destinés aux adultes incapables de discernement ainsi qu'aux enfants, adolescents et à leurs parents seront conçus ultérieurement. Le groupe de pilotage est responsable du projet sous la houlette de l'ASSM.

- Médecine carcérale: Dans sa prise de position *Rapatriements sous contrainte: aspects médicaux*, la CCE a exigé fin 2013 un changement de système dans l'accompagnement médical des rapatriements sous contrainte. Le remplacement du *Fit to Fly* par l'évaluation des *contre-indications* a permis de concrétiser cette exigence au 1<sup>er</sup> avril 2016 avec une période de transition de deux mois. Les directives de l'ASSM *Exercice de la médecine auprès de personnes détenues* ont été adaptées en conséquence. Par la même occasion, d'autres outils ont été adaptés respectivement élaborés: d'une part, la liste *des contre-indications médicales aux rapatriements sous contrainte par voie aérienne*, qui récapitule les principaux diagnostics contre-indiqués pour les transports aériens et, d'autre part, le formulaire *Rapport médical dans le domaine du retour (exécution du renvoi)*, conçu par la FMH, l'ASSM et la Conférence des médecins pénitentiaires (CMP), qui permet aux médecins pénitentiaires de transmettre les éventuelles contre-indications médicales au médecin qui accompagne l'expulsion, dans la mesure où le secret médical a été levé. Ces documents ont été publiés sur le site de l'ASSM; le projet a été clôturé en avril 2017.
- A la demande de la Commission Centrale d'Ethique (CCE), en 2017, les subsides mis au concours par le Fonds KZS ont porté sur le thème: «Répercussions de la digitalisation sur la relation patients – professionnels de la santé». Un montant global de CHF 250'000.– était à disposition. Parmi les projets soumis jusqu'au 31 mai 2017, les quatre projets suivants ont été sélectionnés après une procédure d'évaluation minutieuse:
  - Dr Julia Dratva, Département Gesundheit, ZHAW, Winterthour: Digitale Elternratgeber Nutzung und Einfluss auf die Arzt-Eltern-Interaktion in der pädiatrischen Vorsorge (CHF 57'774.–)
  - Dr Stuart McLennan, Institut für Bio- und Medizinethik, Université de Bâle: Physician Rating Websites in Switzerland (CHF 73'325.–)
  - Dr Céline Bourquin Sachse, Service de psychiatrie de liaison, CHUV, Lausanne: How Internet-informed patients transform the role of physicians, the clinical encounter, and the practice of medicine (CHF 75'210.–)
  - Marcello Lenca, Département Gesundheitswissenschaften und Technologie, EPF Zurich: Digitalizing Elderly Care in Switzerland: Opportunities and Challenges (CHF 60'000.–)
- Traitement de questions relatives à l'éthique médicale: cette année également, la CCE a traité de nombreuses demandes concernant l'éthique médicale.

#### *Relations publiques*

- En 2017, 13 newsletters sur des thèmes médico-éthiques ont été diffusées.
- Deux numéros du bulletin de l'ASSM ont traité de questions éthiques:
  - N° 2/2017: Aspects éthiques de la prise en charge de personnes atteintes de démence
  - N° 4/2017: Attitude face à la fin de vie et à la mort: les directives médico-éthiques révisées
- Les directives suivantes ont été publiées en 2017:
  - Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes. Directives médico-éthiques.
  - Traitement et prise en charge de personnes atteintes de démence. Directives médico-éthiques.

## Manifestations

- Un colloque de la série «L'autonomie en médecine» s'est déroulé le 30 juin 2017 sur le thème de l'«Autonomie et bienfaisance. La prise de décision en cas d'incapacité de discernement – qui décide et selon quels critères?». Comment les décisions peuvent-elles être prises au mieux lorsqu'il s'agit de personnes incapables de discernement – victimes d'accidents inconscientes, enfants ou patients atteints de démence avancée? Cette question était au cœur du colloque du 30 juin 2017. Plus de 170 personnes, toutes disciplines confondues, se sont rencontrées pour réfléchir aux notions d'autonomie et de bienfaisance et discuter des aspects éthiques, juridiques et sociétaux de concepts tels que «l'autonomie assistée» ou «la prise de décisions par des représentants». La publication du compte-rendu du colloque avec des réflexions approfondies sur ce thème est prévue pour début 2018.
- Parallèlement aux nouvelles directives *Traitement et prise en charge de personnes atteintes de démence*, un atelier destiné aux experts de ce domaine s'est déroulé le 25 août 2017. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, les maladies de démences sont de plus en plus fréquentes dans notre société; la question de savoir comment les professionnels de la santé peuvent satisfaire les besoins de ce groupe de patients particulièrement vulnérable était au cœur de l'atelier d'experts.
- Le 8 novembre, l'ASSM a participé au congrès des Hôpitaux Suisses (H+) intitulé «Homme et technologie: la marche irrésistible du numérique?». L'ASSM a présenté les défis sociétaux et éthiques de la digitalisation sous le titre «Génial le digital – aussi éthique et social?»

## Perspectives 2018

La CCE poursuivra les évaluations et les adaptations des directives médico-éthiques existantes, en particulier les directives «Décisions de réanimation», «Don d'organes solides par des personnes vivantes» et «Mesures de contrainte en médecine» dont la révision est prévue en 2018. Des nouvelles directives verront également le jour, concernant notamment l'«Enseignement de l'éthique aux professions de la santé», l'«Attitude face à la fin de vie et à la mort» et «La capacité de discernement dans la pratique médicale». La loi fédérale révisée sur la procréation médicalement assistée permet dorénavant l'utilisation du diagnostic préimplantatoire en Suisse; une sous-commission élabore actuellement des directives médico-éthiques pour la pratique. La CCE poursuivra son engagement en faveur des aspects éthiques concernant la «prise en charge médicale de groupes de patients vulnérables», par exemple dans le cadre de la médecine carcérale. Les questions relatives aux tendances actuelles (par exemple la digitalisation, la médecine personnalisée) et leurs répercussions sur la pratique médicale resteront également d'actualité.